

WRZESIEŃ 2016 Światowym Miesiącem Choroby Alzheimer'a (World Alzheimer's Month™)

21 września obchodzony jest na świecie od 1994 r. jako Światowy Dzień Alzheimer'a, ale w tym roku, już po raz piąty, organizacje alzheimerowskie, zrzeszone w międzynarodowej federacji organizacji alzheimerowskich (Alzheimer's Disease International – ADI) cały miesiąc wrzesień poświęcają na organizowanie kampanii społecznych, aby podnosić społeczną świadomość o przyczynach i konsekwencjach chorób prowadzących do otępienia (demencji) i przeciwdziałać stygmatyzacji chorych.

Hasłem tegorocznego Światowego Miesiąca Choroby Alzheimer'a, podobnie jak w zeszłym roku, jest „Pamiętaj o mnie”. ADI apeluje do członków i sympatyków organizacji alzheimerowskich, aby angażowali się w obchody: dzielili się własnymi wspomnieniami lub wspominali swoich bliskich. Mogą to zrobić korzystając z #RememberMe #WAM2016.

To, co od lat starają się robić w swoich kampaniach organizacje alzheimerowskie dociera do coraz większej liczby ludzi na całym świecie, ale stygmatyzacja i dezinformacja lub brak wiedzy i świadomości społecznej wśród ciągle jeszcze sporej grupy obywateli jest nadal poważnym problemem. Wiele osób nie wie, czym jest choroba, jakie potrzeby mają chorzy i ich opiekunowie.

W Polsce brak jest nadal systemu opieki nad osobami żyjącymi z chorobą Alzheimer'a lub innym rodzajem otępienia, mimo że przygotowaliśmy założenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego, podążając za przykładem innych krajów, którym się to udało i w których takie Plany / Programy / Strategie Alzheimerowskie zostały wdrożone i dobrze funkcjonują.

Szacuje się, że w Polsce żyje ponad 500 tysięcy osób zmagających się na co dzień z objawami otępienia, w tym ponad 300 tysięcy spowodowanymi chorobą Alzheimer'a, często jednak bez rozpoznania choroby, bez wiedzy i pomocy najbliższej rodziny, bez wsparcia lekarzy, najbliższego otoczenia. Choroba nie powinna być wyrokiem. Można z nią żyć, pod warunkiem, że inni rozumieją, na czym polega i jak mogliby pomóc radzić sobie z problemami, które stwarza dla chorego i jego bliskich.

Organizacje alzheimerowskie w różny sposób obchodzą ten dzień: organizują konferencje prasowe, zapraszają dziennikarzy do swoich siedzib, udzielają wywiadów w prasie, telewizji, radiu; organizują spotkania z władzami lokalnymi, debaty; wywieszają plakaty; zapraszają członków na pikniki, koncerty; organizują specjalne punkty informacyjne; otwierają drzwi do swoich stowarzyszeń, rozdają ulotki. Niektóre organizują marsze i pikety.

Celem tych działań jest nawiązanie kontaktu ze społeczeństwem przez lokalne media, aby uświadamiać, edukować lokalne społeczności, podkreślać, że chorzy są wśród nas i że zasługują na jak najlepsze życie. Nie można o nich zapominać. Stąd hasło: „pamiętaj o mnie”, skierowane do wszystkich, do polityków, decydentów, do opiekunów rodzinnych i zawodowych, do lekarzy, sąsiadów, przyjaciół.

Choroba Alzheimer'a nadal jest uważana w Polsce za wstydliwą. Mówi się o niej o wiele mniej niż w innych krajach. Skorzystajmy więc z okazji i we wrześniu zwróćmy uwagę na ludzi, którzy zmagają się ze skutkami choroby: pogarszającą się pamięcią, stopniową utratą prostych (wydawałoby się) umiejętności, z izolacją, marginalizacją i brakiem dostępu do różnorodnych form opieki.

Otępienie (demencja): fakty

Otępienie (demencja) to termin używany do opisu różnych zaburzeń mózgu, które mają wpływ na pamięć, myślenie, zachowanie i emocje.

Wśród wczesnych objawów otępienia (demencji) pojawiają się utrata pamięci, trudności

w wykonywaniu wcześniej znanych czynności, problemy językowe oraz zmiany osobowości

Nie ma obecnie leku, który pomógłby wyleczyć chorobę, ale na świecie dostępne są najróżniejsze formy wsparcia dla chorych i ich opiekunów. W Polsce taką rolę odgrywają w szczególności organizacje alzheimerowskie, które potrafią także wskazać na źródła pomocy, rozwiązania, z których chorzy i ich rodziny mogą korzystać.

Otępienie (demencja) nie zna granic społecznych, ekonomicznych lub etnicznych – chorują ludzie na całym świecie, bez względu na kraj, w którym żyją, na ich pochodzenie, status społeczny i ekonomiczny.

Choroba Alzheimerera jest najczęstszą przyczyną otępienia (demencji). Inne przyczyny to: otępienie naczyniowe, otępienie z ciałami Lewy'ego oraz otępienie czołowo-skroniowe.

Szacuje się, że obecnie na świecie ponad 46 milionów osób żyje z otępieniem (demencją). Do roku 2050 liczba ta się zwiększy będzie wynosić 131 milionów.

Na świecie co 3 sekundy kolejna osoba zapada na otępienie (demencję).

Koszty otępienia na świecie szacowane są na 818 miliardów dolarów. W rezultacie, gdyby opiekę nad chorymi z otępieniem porównać z gospodarką jakiegoś kraju, to takim kraj stanowiłby 18-tą w skali świata gospodarkę. Gdyby koszty opieki porównać z przedsiębiorstwem, byłoby ono najbogatsze na świecie, z rocznym dochodem przekraczającym firmę Apple (742 miliardy dolarów) i Google (368 miliardów dolarów amerykańskich)

Otępienie (demencja) to choroba często ukrywana, o której się głośno nie mówi, albo lekceważona wtedy, kiedy osoba, z nią żyjąca oraz jej opiekunowie najbardziej potrzebują wsparcia rodziny, grup przyjaciół lub społeczności, w której mieszkają.

Spółeczna stygmatyzacja wynika z braku wiedzy na temat otępienia (demencji) i może mieć liczne konsekwencje w perspektywie dłuższej i krótszej, na przykład:

dehumanizacja osoby żyjącej z otępieniem;

konflikty w rodzinie i wśród przyjaciół;

brak odpowiedniej opieki nad chorymi i ich opiekunami;

słaby dostęp do diagnostyki;

opóźnienia w rozpoznawaniu przyczyny choroby i w udzielaniu pomocy.

Stygmatyzacja osób mających otępienie jest problemem na całym świecie i jasne jest, że im więcej będziemy mówić o tej chorobie, tym stygmatyzacją będzie mniejsza.

Światowy Miesiąc Choroby Alzheimerera jest okazją, aby dowiedzieć się więcej i wnieść własny wkład w zmniejszanie stygmatyzacji i w poprawie życia chorych i ich rodzin w swoim środowisku lokalnym. Ogromną rolę w popularyzacji wiedzy o chorobie Alzheimerera pełnią dziennikarze prasowi, telewizyjni i radiowi.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera (www.alzheimer-waw.pl; tel zaufania 22 622 11 22) apeluje o pomoc w upowszechnieniu powyższych informacji.